

börenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Nr. 38
Winter 2017



Prof. Rössig

Leni

Aylin mit Jana Ina

Zu Besuch bei Ilke Bündenbender im Schloss Bellevue



Herzenswünsche e.V.
Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche



Liebe Herzenswünsche- Freundinnen und Freunde!



In unserem Sommerheft 2017 berichteten wir von der „Herzenswünsche“-Preisverleihung in Münster. Wie schön, dass wir in diesem Heft erzählen können, wie der Besuch im Schloss Bellevue in Berlin war und wie liebevoll wir von Frau Büdenbender empfangen wurden. Im Vorfeld hatte Jutta Casdor, die persönliche Referentin der Ehefrau unseres Bundespräsidenten, schon viele Informationen über unsere Preisträger erfragt und so wurde aus diesem wunderbaren Nachmittag ein für uns alle unvergesslicher Besuch. Frau Büdenbender zeigte in herzlichen Gesprächen eine große Anteilnahme. Sie

nahm sich sehr viel Zeit für uns. Auf den Seiten 4 und 5 dieser „bärenstark“ kann man nachlesen, was dieser Empfang bei uns allen hinterlassen hat. Zum Abschied versprach Frau Büdenbender, dass „Herzenswünsche“ stets willkommen ist. Wir alle sind glücklich und als „Herzenswünsche-Familie“ vereint nach Hause gefahren. Diesen Berlinbesuch werden wir wirklich nicht vergessen und dabei helfen uns auch die vielen schönen Fotos. Es grüßt Sie ganz herzlich Ihre Wera Röttgering



Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Golfturnier
Wallfahrt
Zauberer Kris
Trinkgelder
Tombola
- 4/5 Zu Gast im Schloss Bellevue
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8 Gemeinsam reden, lachen, Spaß haben
- 9 Model Aylin auf dem Laufsteg
- 10 Zehn Fragen an Prof. Dr. Claudia Rössig
- 11 Disneyland Paris
- 12 Amazon Smile: Einkaufen und Gutes tun
Wie geht es ... Lena?
Impressum

Golfturnier

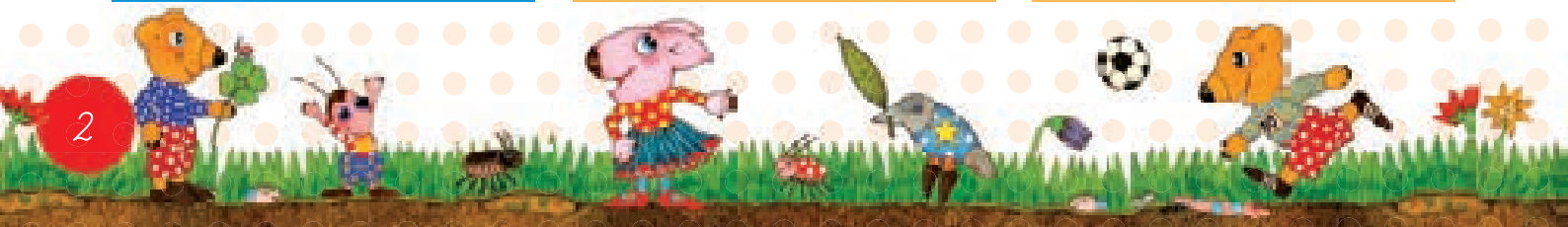


Einen wunderbaren Tag erlebten die Teilnehmer am Benefiz-Golfturnier „25 Jahre Herzenswünsche e.V.“ im Golfclub Feldafing am Starnberger See. Die gute Laune begleitete die 150 Gäste auch am Abend. Bayern 3-Moderator Bernhard Fleischmann machte die Versteigerung zu einem Happening. Über den Reinerlös von 23 475 Euro freuten sich die Organisatoren Gundula Schmid (re) und Martina Nusser (li), die von Bärbel Götzelmann bei der Organisation sehr unterstützt wurden. (sz)

Wallfahrt



Strahlender Sonnenschein begleitete rund 250 Damen der Katholischen Frauengemeinschaft Deutschlands (kfd) aus den Dekanaten Ibbenbüren und Mettingen sowie Herzenswünsche-Mitarbeiterin Beate Frase bei der gemeinsamen Wallfahrt in Hopsten. Die Wallfahrt stand unter dem Leitspruch „Wirf ein Licht auf Dein Leben“. Beim anschließenden Gottesdienst landeten 1 077 Euro im Spendenkorbchen. (sz)



Ich Herzenswünsche!

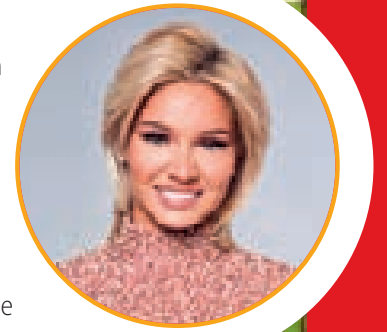
Mats Hummels, Fußballweltmeister:

Ich finde Herzenswünsche toll, weil ich sehe, wie glücklich die Kinder sind, wenn sie uns Spieler persönlich bei der Nationalmannschaft besuchen können!



Shirin David, Social Media Ikone und Medienpersönlichkeit:

Jeden Tag bekomme ich Nachrichten von jungen Zuschauern, die mir ihre Sorgen, Gedanken und Wünsche anvertrauen. Zusammen mit dem starken Team von Herzenswünsche e.V. können wir einigen dieser Jugendlichen etwas zurückgeben – das wunderschöne Gefühl und das Glück, das man dabei erlebt, sind schwer zu beschreiben. Die Kinder und ihre Geschwister sind so unglaublich stark im Umgang mit ihrem Schicksal, dass wir alle etwas von ihnen lernen können. Ich ziehe meinen Hut vor dieser Tapferkeit.



Zauberer Kris



Oh, das war aufregend – 40 Kinder und ihre Eltern hatte Zauberer Kris (alias Christian Finke) zu einer Vorpremiere eingeladen: „Ich werde mit einer Kinderzaubershow beim nächsten Zeltfestival Ruhr auftreten und wollte in einem kleinen, privaten Rahmen sehen, wie meine Tricks und Zauberkunststücke ankommen. Dass meine kleinen Gäste so viel Spaß hatten, freut mich unheimlich. Kinder sind das tollste Publikum.“ Und die Eltern bedankten sich mit einer Spendensammlung: „Herzenswünsche“ e.V. erhielt 230 Euro. (sz)

Trinkgeldspende



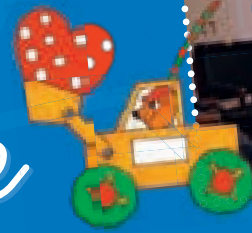
Am ersten Wochenende im September ist ganz Vreden auf den Beinen: Dann ist Kirmes. Sonja van Ham und ihr Team haben in ihrem Bistro dann alle Hände voll zu tun. Im „Chippy's“ tri t man sich, da haben die Gäste gute Laune und sie sparen auch nicht am Trinkgeld. In diesem Jahr spendeten alle Kellner ihr Trinkgeld, stolze 1 424, 15 Euro, für die Erfüllung von Herzenswünschen. „Ich habe ein tolles Team“, schwärmt Sonja van Ham. (sz)

Tombola



Zur Spendenübergabe trafen sich Monika Hauger (re) und Christine Schneider (li) vom Bauverein Breisgau e.V. im Elternhaus der Unikinderklinik Freiburg mit den beiden „Herzenswünsche“-Mitarbeiterinnen Hannelore Mündel (2.v.r) und Hedwig Ketterer. Aktionen für soziale Projekte haben im Bauverein eine schöne Tradition. Dieses Mal wurde für die 200 Mitarbeiter eine attraktive Tombola veranstaltet: Der Erlös wurde dann noch von der Geschäftsführung zu einer Spende von 600 Euro aufgestockt. (sz)

Zu Gast im Schloss Bellevue



Im Mai wurde zum vierten Mal der „Herzenswünsche“-Preis an Menschen verliehen, von denen schwer erkrankte Kinder und Jugendliche sagen: „Du bist mein Held!“ Die glücklichen Preisträger, Catharina Zeiske, Prof. Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza und Jochen Staudenmeier, erhielten ihren Preis von Eva Luise Köhler. Sie gratulierte dem Verein auch zu seinem 25-jährigen Jubiläum.

Texte von Sabine Ziegler



Kurz vor dem Besuch noch rasch ein Gruppenfoto mit vielen aufgeregten, großen und kleinen Menschen. Wie gut, dass niemand seinen Personalausweis vergessen hatte. Die Sicherheitsbe-

amten waren zufrieden und wünschten einen schönen Tag – was für eine Untertreibung. Es sollte ein grandioser Tag werden. Es ist schon eine Ehre, im Schloss Bellevue Gast zu sein.

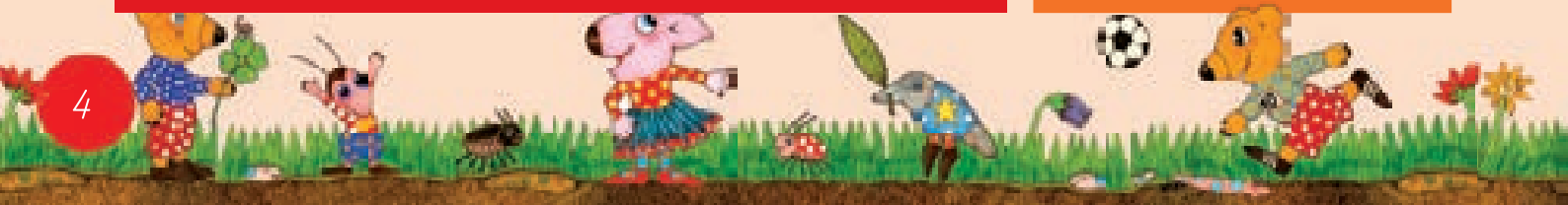


Für Anja Leschmann (Bildmitte) und ihre drei Kinder Morris, Aleksa und Niklas (li) war der Besuch im Schloss Bellevue „ein Teil unseres Trauerprozesses“. Ihr Sohn Tom, der ein gro-

ßer Fan von Schwester Catharina war, verstarb im Sommer. Toms Kuscheltier, der Igel Horst, begleitete die Familie nach Berlin – auch ins Schloss Bellevue.



Catharina Zeiske arbeitet als Krankenschwester auf der Kinderonkologie der Uniklinik Dresden und ist „die Beste“ – so das Statement der beiden Freunde Tom und Janne. Die Jungen nominierten die 27-Jährige für den „Herzenswünsche“-Preis. „Die Ansprache von Frau Büdenbender war sehr gefühlvoll. Sie zeigte eine große Wertschätzung für die Arbeit der Pflegenden und Mediziner. Als Patientin hat sie eigene Erfahrungen im Klinikalltag gesammelt“, sagt Catharina, die mit ihrem Freund René nach Berlin reiste. „Ich habe einen schönen Beruf, auch wenn er manchmal belastend ist.“





„Es war ein unvergesslicher Tag. Frau Büdenbender empfing uns mit großer Herzlichkeit. Sie zeigte viel Verständnis für die besondere Situation von schwererkrankten Kindern“, sagt Prof. Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza (Bildmitte). Die Herzenswünsche-Preisträgerin und ihre Patientin Lea (li) kennen sich seit vielen Jahren. Lea hat eine besondere Beziehung zu ihrer Ärztin: „Sie gibt mir immer wieder neuen Mut.“



Ein besonderes Familienfoto: Fiona, Tim, Jochen und Birgit Staudenmaier vor dem Schloss Bellevue.



Simon Schlattmann ist ein Herzenswünsche-Kind der ersten Stunde. Mit elf Jahren verlor der 38-Jährige sein rechtes Bein durch einen Tumor im Oberschenkel. Simon gratulierte bei der Preisverleihung mit sehr bewegenden Worten zum Vereinsjubiläum von „Herzenswünsche“ e.V.: „Was seid ihr für ein Glück.“ Simons Rückblick auf den Besuch im Schloss Bellevue: „Frau Büdenbender hat mich mit ihrer unpräzisen Art spektakulär beeindruckt. Zu jeder Familie, zu jedem Kind etwas Persönliches zu sagen und sich dabei nicht zu schade zu sein, vor versammelter Mannschaft ein paar Tränen zu vergießen, das zeigt wahre Größe. Ich habe ihr jedes Wort, jede Anteilnahme, jedes Verständnis für die Schicksale der Menschen, die ihr gegenüberstanden, abgenommen. Absolut glaubwürdig. Eine echte Dame von Welt für die der Titel ‚First Lady‘ eigentlich ein bisschen zu klein ist.“



Janne (2.v.li) war bei der festlichen Preisverleihung im Mai in Münster leider nicht dabei. Er schickte aus der Kinderonkologie eine Videobotschaft. Jetzt ging es ihm so gut, dass er die Gattin des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier mit seinem Bruder Albrecht und seinen Eltern, Janett und Axel Kretzschmar, besuchen konnte.



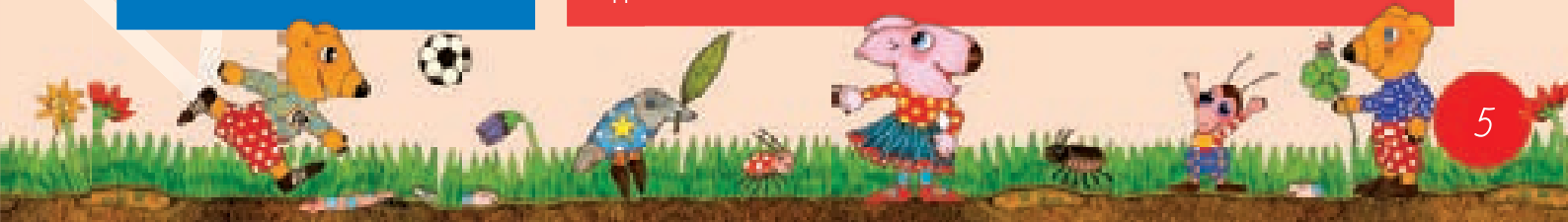
Zwei Menschen, die ein ähnliches Schicksal haben: Herzenswünsche-Preisträger Jochen Staudenmaier spendete eine Niere an seinen Sohn Tim. Elke Büdenbender erhielt das lebensrettende Organ von ihrem Mann. Jochen: „Für mich war es eine Selbstverständlichkeit. Tim hat mit der neuen Niere überlebt und das ist für mich das Größte.“ Jochen und alle Besucher waren beeindruckt, wie viel Zeit sich die Gastgeberin für Einzelgespräche nahm, wie zugewandt und o°en Elke Büdenbender ist – „eine tolle Frau!“



„Aus diesem wunderbaren Nachmittag wurde ein für uns alle unvergesslicher Besuch“ – sagte „Herzenswünsche“-Vorstandsvorsitzende Wera Röttgering. Das Herzenswünsche-Team mit Elke Büdenbender: Regina Rei°enberg (li), Wera Röttgering, Gundula Schmid, Maïke Labs.



Ein Abschiedsfoto vor dem Schloss Bellevue. Danach ging's in den Reichstag. Bis hoch hinauf in die Kuppel zu Ka°ee und Kuchen.





Erfüllte Herzenwünsche



Bei den Elefanten

Jakob ging mit seiner Familie auf große Fahrt: Mit dem Wohnmobil fuhr er in den Urlaub und machte in der „Wilhelma“, dem zoologisch-botanischen Garten in Stuttgart, Halt. Dort besuchte er die Elefanten. Jakob liebt diese wunderbaren Dickhäuter und kam ihnen ganz nahe. Die freuten sich über seinen Besuch und begrüßten ihn und seine Schwester Mathilda per „Rüsselschlag“.

(sz)

Gockel Andy

Als Gockel Andy das erste Mal auf seinem Schoß sitzt, strahlt Luca. Da sind dem Jungen die vielen Infusionschläuche ganz egal. Der Dreijährige schließt den Hahn gleich ins Herz. Hühner sind ihm vertraut, denn die kennt er von der Oma daheim. Luca streichelt das Tier ganz liebevoll und es hat den Anschein, dass der Junge in diesem Moment alle Schmerzen vergisst. Wenn „Moni's kleine Tierfarm“ in den Klinikgarten des Dr. von Haunerschen Kinderspitals nach München kommt, dann werden Schafe, Alpakas, Hühner, Meerschweinchen, Hund und Hase von den kleinen Patienten mit vielen Streicheleinheiten verwöhnt.

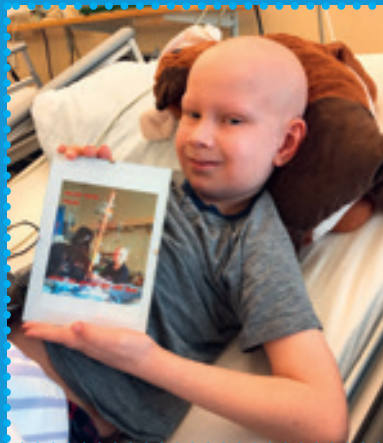
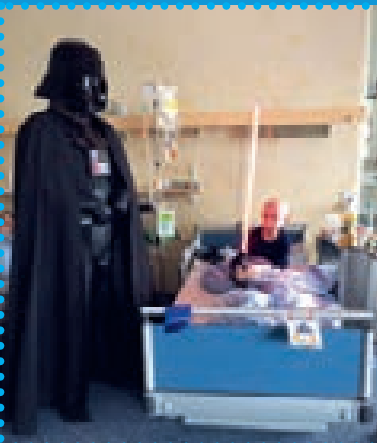
(sz)



Darth Vader

„Star Wars“-Fan Felix war sprachlos, als Sith-Lord Darth Vader in voller Größe und ganz in schwarz gekleidet an seinem Bett in der Klinik stand. Der besondere Helm verhüllte seinen Kopf, sein Gesicht blieb verdeckt. Nur sein geräuschvolles Atmen, das jeder „Star Wars“-Fan imitieren kann, war zu hören. Felix war so beeindruckt, dass er fast das Atmen vergaß! Das obligatorische Lichtschwert wurde gleich begutachtet.

(av)



Nadine im Studio

Wie ist das, wenn man die deutsche Stimme eines ausländischen Schauspielers ist? Und: Wie schwer ist es, einen Film zu synchronisieren? Nadine wollte das alles wissen. Schon lange interessiert sie sich dafür, wie ausländische Filme in die deutsche Sprachfassung gebracht werden. In einem Studio in München erlebte Nadine die Synchronisation von aktuellen Folgen einer amerikanischen Serie. Sie selbst versuchte es dann auch und machte es so gut, dass sie eine kleine Nebenrolle übernahm – „eine tolle Erfahrung!“ (sz)



Hannes will's wissen

Hannes hat eine Lieblingssendung: „Willi will's wissen“. Und er hat einen Wunsch: Er will Willi tre~en. Diesen Wunsch haben wir dem 12-Jährigen gerne erfüllt. Warum ist Hannes von Willi so fasziniert? In der KIKA-Sendung geht der Journalist regelmäßig auf Spurensuche. Er lernt viele Menschen kennen, stellt tolle Fragen und erforscht als Stellvertreter der Kinder die vielfältigen Themen unserer Welt. Und das schon seit 180 Folgen. (sz)



Legoland

Zwei Tage im Legoland Grünzburg waren für Tangko und seine Familie eine willkommene Auszeit. Nadja Motov begleitete den großen Lego-Fan. Es gab so viel zu bestaunen und zu entdecken: 55 Attraktionen und tausende Modelle aus mehr als 56 Millionen Steinen – Tangko war begeistert: „Das ist der beste Tag meines Lebens, ich werde ihn nie vergessen.“ (sz)

Fashionshow

Dilan ist kreativ und entwirft Mode – extravagante Kreationen, voller Energie und Leuchtkraft. Ihr Wunsch: Ihre Entwürfe sollten realisiert und bei einer Modenschau professionell vorgestellt werden. Mit Unterstützung von Schneiderinnen, Stylisten und Models wurden die wunderschönen Outfits einem begeisterten Publikum präsentiert. (sz)



Leonard besucht Sami

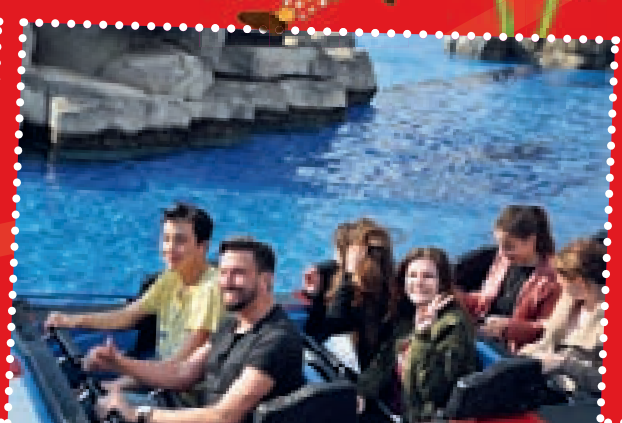
Leonard ist ein großer Fan von Sami Khedira. Den Weltmeister traf der Achtjährige in Stuttgart beim WM-Qualifikationsspiel der deutschen Nationalmannschaft gegen Norwegen. Wieder einmal nahmen sich alle Spieler viel Zeit für ihren jungen Gast und signierten sein Trikot. Mit vielen Sportjournalisten nahm Leonard an der Pressekonferenz im Mercedes-Benz-Museum teil. Der Clou: Gemeinsam mit Sami Khedira bummelte der Junge anschließend durch das Museum. Viel Zeit für gute Gespräche. (sz)



Gemeinsam reden, lachen, Spaß haben



Alina



Alina sucht den Schatten, auch wenn die Sonne noch so verlockend scheint und die Sechzehnjährige gerne mit ihren Freunden ins Freibad gehen möchte. Das Sonnenlicht ist eine Gefahr für Alina. Sie leidet an Lupus erythematodes, einer seltenen Autoimmunkrankheit, die zu den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen gehört: „Im Sommer vor drei Jahren war ich oft im Freibad. Ich bekam schreckliche Kopfschmerzen, auch Fieber und mir wurde extrem schwindelig. Die Ärzte waren ratlos. Im Olgahospital fand man die Diagnose – Lupus. Seitdem meide ich so gut es geht die Sonne. Starkes Sonnenlicht kann die Krankheit verschlimmern“, erzählt Alina.

Ein Chamäleon

Der Lupus zeigt sich zu Beginn sehr unspezifisch: Fieber, starke Müdigkeit, Gelenk- und Kopfschmerzen, Infekte – keine ungewöhnlichen Symptome im Kindes- und Jugendalter. Wer denkt da gleich an eine rheumatische Erkrankung? Bei Kindern und Jugendlichen ist der Lupus eher selten. Mädchen sind eher als Jungen betroffen. Bundesweit wurden 2015 im Register des Deutschen Rheumaforschungszentrums, Berlin, 230 jugendliche Lupus-Patienten gemeldet – im Zentrum für pädiatrische

Rheumatologie am Olgahospital in Stuttgart werden aktuell 13 Patienten betreut.

Weil Lupus sich wie ein Chamäleon verhält, seine Symptome und der Krankheitsverlauf sehr individuell sind, werden junge Patienten im Olgahospital von einem multidisziplinären Team aus Ärzten der unterschiedlichsten Fachdisziplinen, von spezialisierten Pflegenden, Psychologen und Therapeuten engmaschig betreut. Dr. Dennis Conzelmann: „Lupus erythematodes ist eine chronisch entzündliche Erkrankung des Bindegewebes. Das Immunsystem wird durch die Krankheit fehlreguliert und wendet sich auch gegen gesunde, körpereigene Zellen. Die Ursachen sind nicht bekannt. Infektionen oder Sonnenlicht können die Erkrankung zum Ausbruch bringen. Sie zeigt sich auf der Haut, führt aber auch zu Entzündungen der Gelenke und der Organe. Auch wenn wir den Lupus derzeit nicht heilen können, gibt es Medikamente, die Entzündungen



eindämmen. Wir wollen die Krankheit früh kontrollieren, damit andere Organsysteme wie Herz, Lunge, Niere, der Magen-Darm-Trakt, die Gelenke und das Zentrale Nervensystem nicht erkranken.“

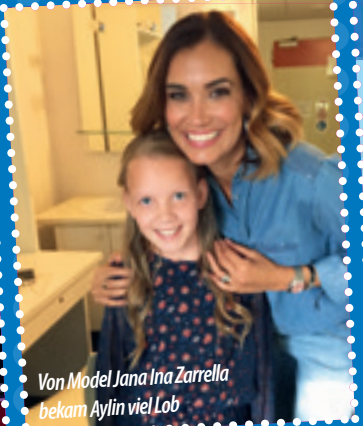
Gemeinsam aktiv sein

Die chronische Erkrankung verläuft in Schüben. In Akutphasen sind längere Aufenthalte in der Klinik unvermeidlich. „Das ist für die Jugendlichen natürlich Stress. Sie sind von den Freunden getrennt und aus ihrem Alltag herausgerissen“, sagt Desislava Pedashenko. Die Psychologin betreut im Olgahospital die Lupus-Patienten und weiß, dass sich die Betroffenen oft von Lehrern und Mitschülern unverstanden fühlen: „Sie wollen die Krankheit und ihre Konsequenzen im Alltag nicht ständig erklären müssen. Sie brauchen Verständnis, keine Vorurteile oder Mitleid.“ Mit Alina und Sybille Rund von „Herzenswünsche“ e.V. organisiert die Psychologin Freizeitaktionen für junge Lupus-Patienten. An einem Wochenende im Sommer lernten sich die Jugendlichen im Europapark Rust kennen und hatten gemeinsam viel Spaß. Alina: „Das war echt schön. Wir haben viel gelacht, aber auch viel geredet. Darüber, was uns nervt, was gut läuft und was wir noch alles gemeinsam unternehmen wollen.“ (sz)

Ernsting's family Fashion Show: Model Aylin auf dem Laufsteg



Aylin (Mitte) fand die Fashion Show „mega“



Von Model Jana Ina Zarrella bekam Aylin viel Lob



Prof. Dr. Timm Homan, CEO der Ernsting's family Unternehmensgruppe, und Pressesprecher Marcello Concilio bei der Spendenübergabe

Aylin ist sprachlos. Aber sie strahlt – von einem Ohr zum anderen. Und die Augen, die strahlen gleich mit. Ja, was soll sie sagen? Ihr Herzenswunsch hat sich erfüllt und das war einfach nur „mega“. Aylin war eines der Kinder-Models bei der großen Fashion Show von Ernsting's family. Das Textilunternehmen präsentierte in einer faszinierenden Show seine Herbstkollektion für Kinder und Erwachsene.

Tolle Tipps vom Profi

Als großer Fan von Germany's next Top Model schwärmt Aylin für die Welt der Mode und der Models – in Hamburg ging ihr Herzenswunsch in Erfüllung. Doch bevor die Modenschau am Nachmittag vor einem großen Publikum – darunter auch zahlreiche Prominente – startete, wurde mit einem Choreographen alles minutiös geübt. Es ist gar nicht so einfach, lässig über den Laufsteg zu gehen. Das Model Jana Ina Zarrella war für die Dreizehnjährige eine große Unterstützung. Noch vor der Show schaute Aylin in ihrer Garderobe vorbei und bekam tolle Tipps von Jana Ina – auch zum Thema Lampenfieber. Der sympathische Profi machte seiner kleinen Kollegin viel Mut: „Mit deinem Lächeln verzauberst du alle.“

„Aylin ist lebensfroh und geht mit einem Lächeln durchs Leben“, sagt Mutter Susanne, die ihre mukoviszidosekranke Tochter an diesem Tag glücklich beobachtete. „Wer Aylin bei der Fashion Show sah, konnte sich nicht vorstellen, dass sie zuvor drei Wochen im Krankenhaus lag und therapiebedingt in ihrem Zimmer isoliert wurde. Das war eine harte Zeit. Aber jetzt zählt nur die Freude über diese besondere Erfahrung.“

Enge Verbundenheit

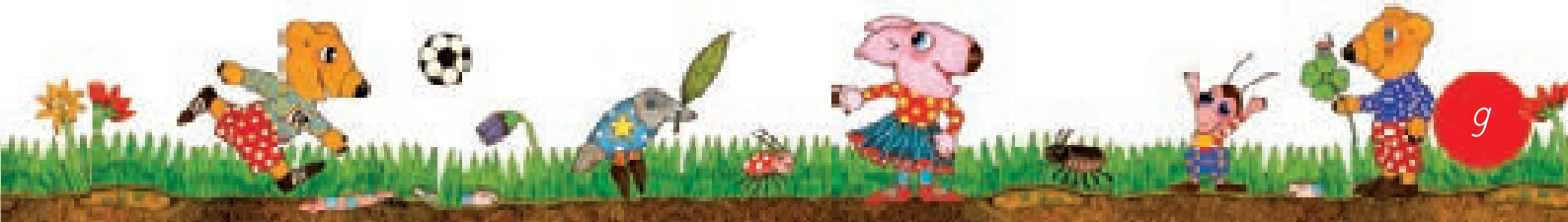
Ein Höhepunkt der Veranstaltung: Ernsting's family zeigte seinen Gästen einen Film über „Herzenswünsche“ e.V. Ob Paragliding in den Alpen, ein Kartrennen mit Freunden oder therapeutisches Reiten – ein sechsminütiger Video-Clip zeigte sensibel diese Wunscherfüllungen. „Das ist ein sehr bewegender Film. Er zeigt, dass Träume wahr werden können“, sagte Herzenswünsche-Gründerin Wera Röttgering und bedankte sich für die 25-jährige enge Verbundenheit zwischen Ernsting's family und dem Verein. „Dank dieser Unterstützung können seit Jahrzehnten Kinder und Jugendliche, die an Mukoviszidose erkrankt sind, zu Klimakuren nach Gran Canaria reisen.“ Das Publikum

zollte dem Gastgeber bei der 250 000 Euro-Spendenübergabe mit viel Applaus großen Respekt für das soziale Engagement. Marcello Concilio, Pressesprecher Ernsting's family: „Mit einem tollen Team und einem Netzwerk aus haupt- und ehrenamtlichen Helfern schenkt der Verein Kindern und Jugendlichen in schwierigen Situationen neuen Mut. Wir sind stolz und dankbar, dass wir von Beginn an einen Beitrag zu dieser wichtigen Arbeit leisten konnten. Zu verdanken haben wir dieses schöne Jubiläum vor allem Kurt und Lilly Ernsting, aber auch unseren Mitarbeitern und Kunden.“ (sz)



Info

Wer den Film über Herzenswünsche e.V. und die Fashion Show zur Herbstkollektion sehen möchte, findet die Clips auf dem YouTube-Kanal von Ernsting's family.



„Ich weiß jeden Morgen genau, wofür ich aufstehe“



10 Fragen an Prof. Dr. Claudia Rössig, UKM

Direktorin der Klinik für Kinder und Jugendmedizin –
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Hallo Frau Prof. Dr. Rössig! Danke, dass Sie sich Zeit für „Herzenswünsche“ nehmen!

1. Frage: Was bedeutet Herzenswünsche für Sie?

„Herzenswünsche“ macht unsere Kinder glücklich und das ist für mich enorm beeindruckend! Sie haben in dieser für sie so schwierigen Situation etwas, worauf sie sich freuen können. Diese Vorfreude gibt ganz viel Kraft.

2. Wie wichtig ist Ihr Team für Sie?

Ich bin sehr, sehr stolz auf mein Team. Wir unterstützen uns gegenseitig und bewältigen gemeinsam jede noch so schwierige Situation. Weil wir unterschiedlich in Funktion und Persönlichkeit sind, findet jeder Patient den Ansprechpartner seines Vertrauens. Denn auch unsere Patienten unterscheiden sich sehr, sie kommen aus aller Welt und aus sehr unterschiedlichen Lebensumständen.

3. Sind Sie als Nachfolgerin von Prof. Dr. Heribert Jürgens „angekommen“?

Ja, das bin ich! Ich habe viel von Prof. Jürgens gelernt und manches auch übernommen, aber auch meinen eigenen Weg gefunden. Den Kindern zu helfen, wieder ganz gesund zu werden, sehe ich als meine vorrangige Aufgabe. Das ist eine große Ver-

antwortung! Dabei ist die Forschung ein wesentlicher Teil meines Berufes.

4. Wie sehen Kinder ihre Erkrankung?

Für kleine Kinder ist es ein Kampf „Gut gegen Böse“. Gut gewinnt immer, so kennen sie es aus Büchern und Filmen. Ältere Kinder und Jugendliche, so etwa ab 8–9 Jahren, setzen sich anders mit ihrer Erkrankung auseinander. Sie denken z.B. an bleibende Beeinträchtigungen oder auch an den Tod. In unserer Erfahrung ist es sehr wichtig, den Kindern und Jugendlichen Raum zu geben, ihre Ängste und Fragen zu äußern und sie nicht aus Rücksichtnahme, z.B. ihren Eltern gegenüber, zu verschweigen.

5. Wie wichtig ist die Anwesenheit der Eltern bei ihren Kindern im Krankenhaus?

Extrem wichtig!! Ich kann mir gar nicht vorstellen, wie das früher mit festen Besuchszeiten war. Die Kinder brauchen in dieser Isolation die Nähe ihrer Familie!

6. Wieviel Nähe lassen Sie zu?

Ich versuche, Nähe möglichst mit der nötigen Distanz zu vereinbaren.

7. Denken Sie manchmal an den Tod? Oder ist das eine unzulässige Frage?

Die Frage müssen wir zulassen, denn Krebs ist noch immer eine lebensbedrohliche Krankheit. Zum Glück stellt sie sich nicht

so häufig. Die Behandlungsmethoden haben sich sehr verbessert in den letzten 50 Jahren, und viele Kinder werden wieder gesund. Aber ich will noch mehr!

8. Gibt es ein Leben außerhalb der Klinik?

Ja, natürlich! Bei einer so erfüllenden Lebensaufgabe sind Privates und Beruf allerdings kaum voneinander zu trennen. Das ist für mich in Ordnung.

9. Was sind Sie privat für ein Mensch?

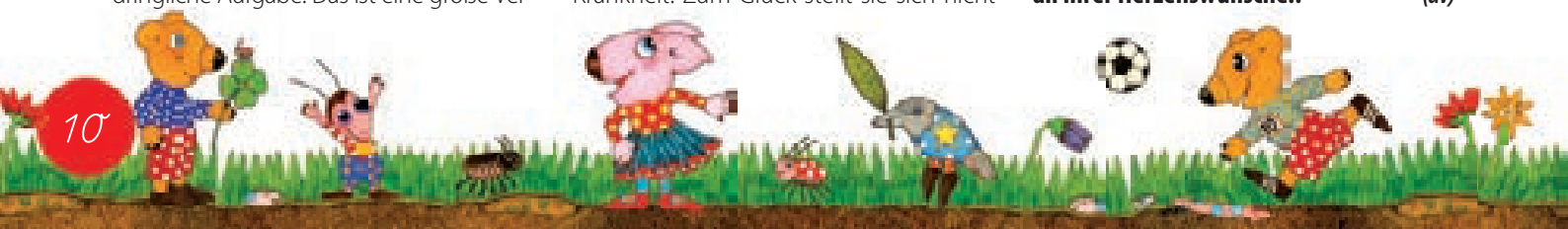
Ich weiß jeden Morgen genau, wofür ich aufstehe, denn dieser Beruf ist sehr sinngebend.

10. Gibt es noch eine Frage, die ich nicht gestellt habe?

Sie haben mich nicht gefragt, was mein Herzenswunsch ist!

Ich wünsche mir, dass alle Kinder wieder gesund werden. Ich möchte herausfinden, warum die gesunden Körperzellen sich nicht gegen krankmachende Zellen wehren, und wie man sie dazu bringen kann. Daran forsche ich mit meiner Arbeitsgruppe intensiv.

Liebe Frau Prof. Dr. Rössig, danke, dass Sie sich Zeit für uns genommen haben! Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Behandlung der Kinder und die Erfüllung all Ihrer Herzenswünsche! (av)



Disneyland Paris – eine Märchenwelt 1



„Mama, guck mal, da kommt ja Minnie Mouse!“ Leni kann es gar nicht fassen. Wie angewurzelt bleibt sie stehen und schaut gebannt auf die kecke Maus im gepunkteten Kleid und der tollen roten Schleife zwischen den Ohren. Minnie Mouse schüttelt der Sechsjährigen die Hand, umarmt sie. Leni ist sprachlos. Sie strahlt. Herzlich Willkommen im Disneyland, Leni!

Dieses Wochenende in Paris war für Leni und ihre Familie so wichtig. Die letzten Monate waren schrecklich schwer. „Wir sind eine Patchworkfamilie, die zusammenhält“, sagt Dominic und freut sich gemeinsam mit seiner Frau Christina über das enge Verhältnis seiner beiden Töchter Lana (8) und Eva (9) zu Leni. „Diese Tage bleiben einfach unvergesslich. Da gab es viele intensive Erlebnisse und emotionale Momente. Wir alle waren verzaubert und sind in die Märchenwelt von Walt Disney eingetaucht. Und Baby Max hat prima mitgemacht. Die Erinnerungen an diesen unvergesslichen Familienurlaub geben uns auch heute noch viel Kraft.“

Disneyland Paris ist viel mehr als ein Freizeitpark. Es ist ein riesiger Abenteuerspielplatz, der Groß und Klein begeistert. Die kunterbunten Paraden und atemberaubenden Shows sind hochprofessionell

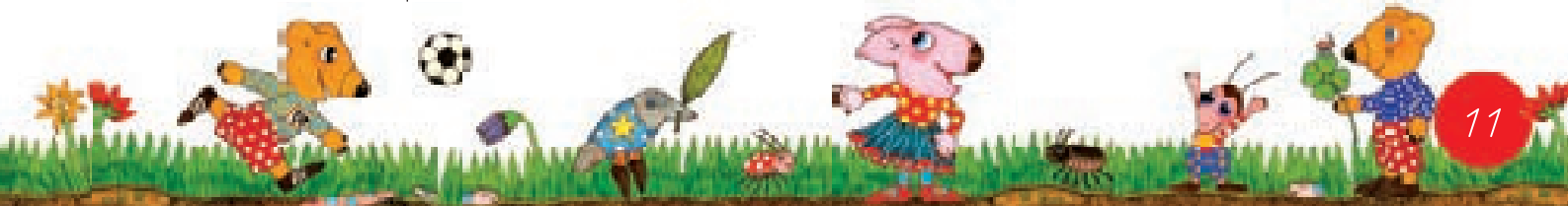
gestaltet und faszinierend. In den Walt Disney Studios treffen die Besucher Rémy, die Ratte aus dem Film ‚Ratatouille‘, Lightning McQueen aus ‚Cars‘ und vor allem die Schwestern Elsa und Anna aus ‚Frozen‘. Bei den „Meet & Greets“ kommt man seinen Lieblingshelden sehr nahe. Christina erzählt: „Minnie und Micky haben uns sehr beeindruckt. Ihnen die Hand zu geben, war ein großer Moment. Leni und Lana sind dann im Minnie Mouse-Kostüm durch den Park gesaust und waren zwei bezaubernde Mäuse.“

Die Herzenswünsche-Familien sind im Disneyland Paris VIP-Gäste, egal ob im Hotel oder im Park. Lange Warteschlangen vor den Attraktionen? Kein Problem – mit einem Sonderausweis ausgestattet, gibt es für die Herzenswünsche-Kinder und ihre Familien keine langweiligen Wartezeiten. Noch eine weitere Runde mit der Achterbahn fahren? Einfach sitzen bleiben und weiter viel Spaß haben. „Unsere Gäste nutzen einen Extra-Eingang und sitzen im Nullkommanichts im Karussell oder in den ersten Reihen vor der Show-Bühne“, erzählt Gundula Schmid, die seit vielen Jahren die Disney-Wünsche organisiert. Ein weiteres Plus: Das Disneyland Paris ist ideal für Menschen mit Behinderungen. Alle Parkmitarbeiter sind sehr hilfsbereit und aufmerksam. (sz)



Info

Die Herzenswünsche-Familien übernachten in einem der Disney-Hotels, die am Rande des Vergnügungsparks liegen. Gerade für die jüngeren Kinder ist das ein Vorteil. Wenn die Kondition nachlässt, können sie eine kleine Auszeit nehmen und sind danach wieder schnell mitten im Geschehen. Manchmal treffen die Kinder in der Hotel-Lobby auch Pluto oder Captain Hook. Auch Mickey Mouse schaut gerne einmal vorbei.



Impressum

Unser Büroteam

1. Vorsitzende

Wera Röttgering

Telefon: 0251 – 20 20 21 24

Wunscherfüllung

Maike Labs

Telefon: 0251 – 20 20 22 21

Regina Reißberg

Telefon: 0251 – 20 20 22 24

Finanzen

Claudia Hangmann

Telefon: 0251 – 20 20 24 14

Finanzen/Facebook

Katja Sonnenstuhl

Telefon: 0251 – 20 20 24 68

Impressum

Herausgeber

„bärenstark“ ist die Zeitung von „Herzenswünsche“ e.V. – Verein für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche

Nienkamp 66

48147 Münster

Telefon: 0251 – 20 20 22 24

Telefax: 0251 – 9 87 86 88

E-Mail: info@herzenswuensche.de

Redaktion

Wera Röttgering (verantw.)

Sabine Ziegler

Antje Vogel

Autoren

Wera Röttgering (wr)

Antje Vogel (av)

Sabine Ziegler (sz)

Zeichnungen/ Layout

Antje Vogel

Fotonachweis: Friedhelm Mädje,

Amazon.com, privat

Gestaltung/Druck

Druckhaus Cramer GmbH & Co. KG

Hansaring 118

48268 Greven

Spendenkonto

IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80

SWIFT-BIC: WELADED1 MST

oder:

Sparkasse Münsterland-Ost

Kto. 37 00 80, BLZ 400 501 50



Herzenswünsche - Büroteam



Amazon Smile: Einkaufen und Gutes tun

Wir haben einen guten Grund, glücklich zu lächeln: Wer im Internet bei Amazon einkauft, kann nicht nur sich selbst, sondern auch andere Menschen glücklich machen – ohne dass dabei zusätzliche Kosten entstehen.

„Herzenswünsche“ e.V. gehört zu den sozialen Organisationen, die bei Amazon Smile gelistet sind. Wer also über Amazon Smile einkauft und den Verein als Adressaten seiner indirekten Spende angibt, unterstützt die Erfüllung von langersehnten Träumen schwer erkrankter Kinder und Jugendlichen. Amazon gibt 0,5 Prozent der Einkaufssumme an uns weiter.

Wie funktioniert das?

Bei www.smile.amazon.de registrieren und bei der Option „Organisation auswählen“ eintragen:

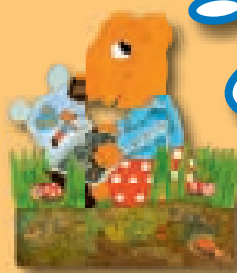
smile amazon.de
Einkaufen & Gutes tun

Herzenswünsche

Danach schreibt Amazon 0,5 Prozent des Wertes der gesamten qualifizierten Einkäufe dem Verein gut. Detailinformationen gibt es auf der Website von Amazon Smile. (sz)

...Lena?

„Mir geht's super. Seit 10 Jahren bin ich gesund und ich genieße mein Leben in vollen Zügen“, sagt Lena. In diesem Jahr ist sie viel gereist: Eine vierwöchige Rundreise durch Kalifornien stand auf dem Programm. Aber auch Ferien auf Hawaii und Rhodos – „das waren alles tolle Erfahrungen. Ich habe viele Eindrücke mit nach Hause genommen. Das macht mich sehr glücklich.“ Seit vier Jahren ist Köln die neue Heimat der 22-Jährigen, die eigentlich aus dem Sauerland kommt. In ihrer „Herzengstadt“ hat Lena gerade ihre



Wie geht es...



Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin erfolgreich beendet. In der Uniklinik Köln arbeitet sie jetzt auf der Frühchenstation: „Für mich die beste Wahl.“ Lena lebt in mit ihrer besten Freundin in einer Dreier-WG. „Wir verstehen uns alle total gut und sind wie eine kleine Familie.“ (sz)